

É com muita alegria que apresentamos a nossa Super Fibra Menina! Ela, que assim como o nosso já consagrado Super Fibra também tem Fibrose Cística, vive as dores e delícias de ser uma adolescente cheia de energia, alegria e sonhos! Nossa Menina de Fibra entende que o tratamento é parte fundamental da sua vida!

Esperamos que este material contribua para o entendimento de que a Fibrose Cística é parte do que somos, e não o limite do que podemos ser, e que os adolescentes inspirem-se na sua garra de viver a vida feliz, sonhando e sempre se cuidando! Afinal de contas, ela tem Fibrose Cística e é uma super-heroína, então, cada um pode ser o que quiser!

Boa leitura!

Com muito carinho, Equipe Unidos pela Vida

# Sobre o Instituto Unidos pela Vida

Fundado em 2011, com sede em Curitiba, o Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística tem como missão fortalecer e desenvolver o ecossistema da fibrose cística por meio de ações que impactem na melhora da qualidade de vida dos pacientes, familiares e demais envolvidos.

Para tanto, o Instituto desenvolve nacionalmente projetos ligados à Comunicação, Suporte, Educação, Pesquisa, Incentivo à Atividade Física, Desenvolvimento Organizacional, Políticas Públicas, entre outros.

Em 2018 e 2019, o Instituto foi reconhecido como uma das 100 Melhores ONGs do Brasil e, dentre elas, foi eleito como a Melhor ONG de Pequeno Porte do País pelo Instituto Doar, além de ter sido eleito como Melhor Prática do 3º Setor do Paraná pelo Instituto GRPCOM! Conheça mais sobre o trabalho do Instituto acessando www.unidospelavida.org.br

#### Sobre a Fibrose Cística

O que é? Doença genética, ainda sem cura, que, por conta de um defeito na condução de uma proteína, torna toda a secreção do organismo mais espessa que o normal, dificultando sua eliminação. Principais Sintomas:Tosse crônica, dificuldade para ganhar peso e estatura, diarreia, pólipos nasais, suor mais salgado que o normal, ileo meconial, baquetamento digital.

Diagnóstico: Teste do pezinho, teste do suor e exames genéticos.

### **Editorial**

Organização:

Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

#### Texto:

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira – Psicóloga, fundadora e diretora geral do Instituto Unidos pela Vida, diagnosticada com Fibrose Cística aos 23 anos.

Desenhos / Ilustração: Ayrton Scorsato - TCA Studio

## Colaboração:

Kamila Vintureli – Jornalista, gestora de comunicação do Instituto Unidos pela Vida

Dra Marise Basso Amaral – Bióloga, professora universitária, vice-diretora do Instituto Unidos pela Vida, mãe de um adolescente com Fibrose Cística

Dra Tatiane Miranda – Pediatra, atua com adolescentes com Fibrose Cística em Minas Gerais

Dr Vinícius Bednarczuk de Oliveira – Farmacêutico, professor universitário, gestor científico do Instituto Unidos pela Vida

Revisão Técnica:

Dra Tatiane Miranda

Dr Vinícius Bednarczuk de Oliveira

































POIS É... MUITA GENTE NÃO SABE, ELA É

NÃO, AMIGA! NEM TODO MUNDO QUE TOSSE TEM FC. ELA É UMA DOENÇA GENÉTICA, QUE FAZ COM QUE TODA A SECREÇÃO DO ORGANISMO SEJA MAIS GROSSA E PEGAJOSA QUE O NORMAL, POR CONTA DE UMA ALTERAÇÃO NA CONDUÇÃO DE UMA PROTEÍNA NO NOSSO ORGANISMO...



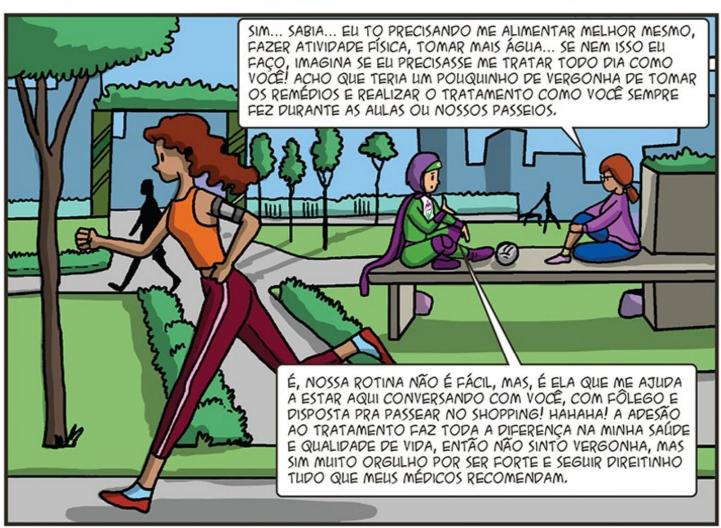


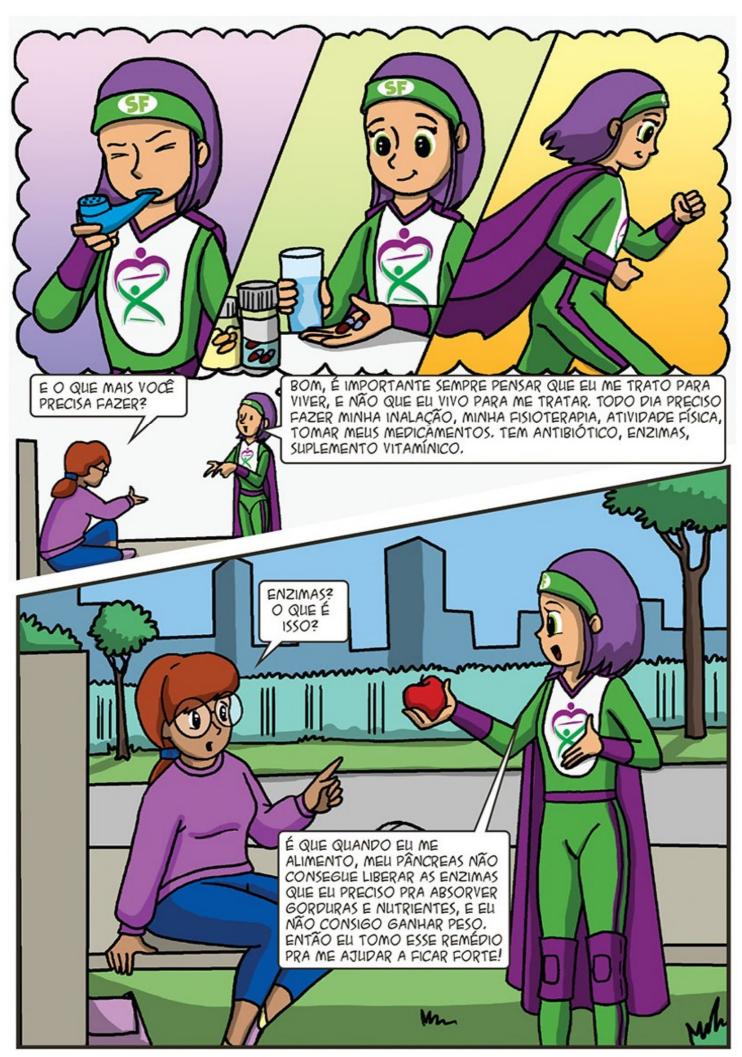
































Super Fibra em Ação

Baixe o jogo Super Fibra em Ação na Google Store ou Apple Store e escaneie este QRCode para ver nossos super heróis! Faça parte do Instituto Unidos pela Vida! Doe e invista em nossos projetos e ações!

"A Fibrose Cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser"

Facebook.com/unidospelavida Instagram.com/institutounidospelavida
Twitter.com/unidospelavida Youtube.com/institutounidospelavidafibrosecistica

Nos ajude a ajudar! www.unidospelavida.org.br/doe

(41) 99636-9493 contato@unidospelavida.org.br





